

Universitat de Lleida

Programa piloto para la detección y el abordaje precoz del duelo complicado en familiares de pacientes oncológicos en el CAP Ciutat Jardí (Lleida).

Autora: Ana Lapeña García

Facultad de Enfermería

Tutora: Lorena Lourdes Tejero Vidal

Trabajo de Fin de Grado de Enfermería

2015/2016

Lleida, 13 de Mayo de 2016

“Recordar es el mejor modo de olvidar”

(Sigmund Freud)

Agradecimientos

En primer lugar quiero dar las gracias a mi tutora Lorena Tejero Vidal, por su gran constancia durante todo el periodo de realización del trabajo y su apoyo e interés en todo momento.

Por otra parte también me gustaría agradecer a la enfermera del ABS Primer de Maig, Carmen, por su gran aportación enfermera en el campo del duelo, no sólo es innovadora en su labor, sino que también tiene un gran interés porque este tema pueda abordarse desde todos los centros sanitarios, y por la formación de todo el personal sanitario en este ámbito, ya que es fundamental tanto para dichos profesionales como para los pacientes.

Índice

Agradecimientos	3
Lista de acrónimos.....	6
Lista de tablas.....	7
1. Resumen y palabras clave	8
2. Justificación	10
3. Introducción	11
4. Marco teórico	13
4.1 Teoría del apego de Jonh Bowlby	13
4.2 Definiciones y conceptos relacionados.....	14
4.3 Tipos de duelo.....	16
4.3.1 Duelo normal.....	17
4.3.2 Duelo complicado o disfuncional.....	20
4.3.3 Duelo patológico.....	22
4.4 Epidemiología.....	24
4.5 Morbi-mortalidad	27
4.6 Red de atención y cuidados paliativos.....	29
4.6. 1 Recursos extrahospitalarios para la atención al duelo complicado.....	30
4.6.2 Terapia para el abordaje del duelo complicado	33
4.7 Instrumentos de evaluación del duelo	36
4.8 Modelo enfermero del duelo disfuncional	40
5. Objetivos	42
5.1 Objetivo general:	42
5.2 Objetivos específicos:.....	42
6. Metodología	43
6.1 Población diana.....	43
6.1.1 Personas dolientes a las que va dirigidas el programa piloto	43
6.1.2 Profesional sanitario al cual va dirigido el programa piloto	44

6.2 Metodología de búsqueda	45
6.3 Síntesis de la búsqueda de información	47
7. Plan de cuidados de enfermería.....	48
8. Intervención	51
8.1 Cronograma de la intervención.....	51
8.2 Sesiones formativas	51
8.3 Evaluación de la intervención	55
9. Consideraciones éticas y legales	57
10. Discusión y conclusiones	59
11. Bibliografía	62
12. Anexos	67

Lista de acrónimos

CAP: Centro de Atención Primaria

AP: Atención Primaria

HC: Historia Clínica

OMS: Organización Mundial de la Salud

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

EFD 66: Escala Fases del Duelo

CIIC: Centro Internacional Cáncer

CP: Cuidados Paliativos

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

ICO: Instituto Catalán de Oncología

ABS: Área Básica de Salud

IDC: Inventario del Duelo Complicado

IED: Inventario de Experiencias en Duelo

NCRCS: Nursing Consortium for Reseach on Chronic Sorrow

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NIC: Nursing Intervention Clasification

NOC: Nursing Objectives Clasification

DC: Duelo Complicado

TDC: Terapia del Duelo Complicado

TIP: Terapia Interpersonal

Lista de tablas

Tabla 1. Principales elementos de la enfermedad terminal	15
Tabla 2. Tipos de duelo y diferentes subgrupos de los mismos.....	16
Tabla 3. Sintomatología frecuente en el duelo normal.....	17
Tabla 4. Diferentes fases del duelo según varios autores.....	19
Tabla 5. Diferencia entre sintomatología depresiva y sintomatología propia del duelo patológico.	23
Tabla 6. Incidencia de cáncer por edad en 2012 e incidencia 2015.....	24
Tabla 7. Recursos extrahospitalarios.....	31
Tabla 8. Elementos favorables de la terapia grupal en atención primaria	34
Tabla 9. Instrumento de evaluación del duelo, Inventario Duelo Complicado..	37
Tabla 10. Instrumentos de evaluación del duelo, Inventario de experiencias en duelo.....	38
Tabla 11. Instrumentos de evaluación del duelo, Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado.....	39
Tabla 12. Criterios de inclusión estipulados para la población participante en el programa piloto.	43
Tabla 13. Criterios de exclusión estipulados para la población participante en el programa piloto.	43
Tabla 14. Búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos.	46
Tabla 15. Plan de Cuidados de Enfermería sobre Duelo Complicado.	48

1. Resumen y palabras clave

Resumen

El duelo es un proceso normal que requiere la adaptación del ser humano a una nueva situación de vida, pero a veces, puede volverse complicado y causar problemas de salud importantes si no es tratado adecuadamente. El objetivo de este programa piloto es favorecer la detección precoz en situaciones de duelos complicados y abordarlos de manera eficaz para poder resolverse. Dicho trabajo tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de los pacientes, evitando la aparición de enfermedades colaterales y reducir así las visitas al sistema de salud, siempre y cuando puedan evitarse.

Palabras clave: Duelo, Duelo complicado, Enfermedad oncológica, Formación, Intervención enfermera.

Resum

El dol és un procés normal que requereix l'adaptació de l'ésser humà a una nova situació de vida, però de vegades pot tornar-se complicat i causar problemes de salut importants si no es tractat adequadament. L'objectiu d'aquest programa pilot és afavorir la detecció precoç en situacions de dols complicats i abordar-los de manera eficaç per poder resoldre'ls. Aquest treball té com a finalitat millorar la qualitat de vida dels pacients, evitant l'aparició de malalties col·laterals i reduir així les visites al sistema de salut, sempre que puguin evitar-se.

Paraules clau: Dol, Dol complicat, Malaltia oncològica, Formació, Intervenció infermera.

Summary

Grief is a normal process that requires human adaptation to a new living situation, but sometimes it can become complicated and cause major health problems if not properly treated.

The objective of this pilot program is to encourage early detection in complicated situations griefs and address them effectively to resolve manner. This work aims to improve the quality of life of patients, avoiding the appearance of collateral diseases and reduce visits to health care, provided they can be avoided.

Key words: Bereavement, Complicated grief, Oncologic disease, Training, Nurse intervention.

2. Justificación

He decidido realizar mi trabajo sobre la detección precoz del Duelo Oncológico Complicado y su abordaje a nivel profesional por diversos motivos. Desafortunadamente el cáncer es una enfermedad muy frecuente en la actualidad que causa una elevada mortalidad y parece que va a seguir siendo así en el futuro.

Durante la realización de mis prácticas clínicas en el Centro de Atención Primaria (CAP) Ciutat Jardí, fui testigo de un caso clínico que me inquietó como profesional, un hombre frecuentaba el servicio de urgencias por presentar palpitaciones, cansancio generalizado y una opresión torácica continua, se procedía a realizarle un electrocardiograma y seguidamente se derivaba al médico de Atención Primaria (AP).

Revisando su Historia Clínica (HC) constaté que el paciente estaba diagnosticado de duelo patológico y a pesar de dicho diagnóstico, no se actuaba en consecuencia, ya fuera por falta de recursos o bien por considerar que no tenían suficientes conocimientos al respecto.

Por otra parte, como la gran mayoría de la población, he sufrido la pérdida de un ser querido, es decir, he pasado un proceso de duelo, y quizás en varios momentos, como especialmente el posterior a la pérdida, he necesitado apoyo por parte del personal que se encontraba en la unidad, desde mi punto de vista en algunos casos se recibe y en otros no.

El objetivo de dicho estudio es el de conseguir disminuir en gran medida el riesgo de que el doliente pueda presentar patologías derivadas del Duelo Complicado (DC) no tratado, y en especial, en aquellos casos en que la pérdida sea consecuencia de una patología oncológica.

Además con el abordaje precoz del DC podemos disminuir el número de visitas al servicio de AP mediante la resolución del problema principal, reduciendo así costos económicos sanitarios, y evitando el colapso en el centro de AP, mejorando a la vez la gestión de los recursos sanitarios del propio centro.

3. Introducción

El duelo es un proceso tanto individual como social, y en el cual se necesita prestar más atención familiar o incluso a otros grupos sociales que puedan mostrar una dificultad de adaptación frente a la nueva situación que supone el duelo. Según Kottow (1) cerca del final, donde todo empieza, el cuidado debe erigirse en plataforma analgésica del soma doliente, pero fundamentalmente, de respeto, compañía, acogida, paz interior, agradecimiento e integración.

Desde la medicina curativa, que es aquella rama de la medicina centrada en el diagnóstico de una enfermedad y la curación de la misma, la cual ubica como un asunto secundario la prevención y la rehabilitación, tiene un enfoque totalmente biológico, apartando dimensiones sociales, culturales y psicológicas y su contexto e interés individualista (2), la muerte es una consecuencia inevitable que no puede ser una posibilidad, pero la medicina paliativa está cambiando dichas mentalidades en nuestra sociedad actual, aunque abordar el tema de la muerte resulta complicado y difícil (3,4).

Actualmente el diagnóstico de una enfermedad oncológica terminal puede causar DC, principalmente por la gran pérdida funcional corporal y por los daños en la imagen del ser querido, en un sentido psicológico, el cáncer también afecta a las familias mucho antes de que el enfermo se encuentre en situación terminal (5).

La familia y los amigos suelen ser fundamentales para la atención de los pacientes al final de la vida, aunque a veces los cuidadores pueden ser reacios a buscar apoyo para satisfacer sus propias necesidades, ya que suelen preocuparse, por miedo a que los profesionales de la salud piensen que no son capaces de proporcionar unos óptimos cuidados a su familiar debido a su estado (6).

El modo de afrontar el proceso de fin de vida depende de circunstancias biográficas, socio-culturales y perceptivas de cada persona y también influyen las circunstancias en las que ocurre la muerte.

La profesión enfermera, como protagonista principal de los cuidados, debe aumentar el protagonismo en la atención durante el proceso del duelo, y atender a la esfera psicosocial del paciente (7).

4. Marco teórico

4.1 Teoría del apego de Jonh Bowlby

Actualmente el apego se entiende dentro de un amplio abanico que abarca todo tipo de relación emocional, es decir, hay similitudes entre apego y vínculo afectivo, en lugar de considerarlo como un tipo de lazo emocional que puede crearse entre dos seres humanos, el concepto central del apego se refiere a la búsqueda de seguridad (8).

En primer lugar para poder entender el fuerte impacto que produce una pérdida y la posterior conducta del doliente, es necesario conocer el significado de la Teoría del Apego de Jonh Bowlby, fue un psiquiatra y psicoanalista pediátrico que desarrolló la teoría del apego durante los años 1969 – 1980 (9), en la que ofrece una manera de entender la tendencia del ser humano a formar fuertes vínculos afectivos y la manera de entender las reacciones sentimentales que se producen cuando dicho vínculo se encuentra bajo amenaza o bien se rompe, como sucede tras la pérdida de una persona importante. Éstos vínculos de apego surgen de la necesidad de seguridad del individuo , ya que es normal responder con una conducta negativa e incluso agresiva frente a la separación de una persona con la cual se tiene un fuerte vínculo afectivo, sea familia del paciente o no (10).

Dicha teoría es uno de los pilares fundamentales en la aproximación contemporánea más aceptada en cuanto a la explicación del proceso del duelo, pero anteriormente se han planteando diversos modelos para entender la pérdida y el duelo, que han sido superados por la propuesta bio-psico-social del modelo de Jonh Bowlby, el cual permite entender el duelo como una adaptación frente a la pérdida (11).

Desde que surgió la teoría del apego (1969-1982) ha habido numerosas investigaciones, en especial el trabajo realizado en los últimos 10 años, todavía ha sido más concluyente en apoyar dicha teoría escrita por Jonh Bowlby (9).

4.2 Definiciones y conceptos relacionados

Cuando un paciente sufre una enfermedad en la cual la muerte es inevitable y se produce el fallecimiento del paciente, la familia padece una **pérdida o duelo**.

La **pérdida** es la carencia que se produce después de la muerte, ya que la persona que sufre el duelo se ve privada del individuo que anteriormente estaba en su vida (12) y el **duelo** es la respuesta natural que tiene la persona frente a la pérdida de cualquier individuo, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo. Se trata de un proceso natural y humano y no es una enfermedad que haya que evitar o de la que hay que curarse.

La expresión del duelo incluye reacciones que muy a menudo se parecen a algunas que acompañan a trastornos físicos, mentales o emocionales (3).

La persona que se ve envuelta en una situación de duelo es el **doliente**, se encuentra frente a una situación nueva y diferente en la vida, lo que hace que el individuo se enfrente al hecho de no ser, el ser nada o incluso el venir al mundo a morir, y ante esta nueva posición se pueden adoptar diferentes posturas desde aceptarla hasta rebelarse, por miedo a lo desconocido (13).

El duelo se produce tras la muerte de un ser querido que padece una enfermedad terminal (Ver Tabla 1) (en este caso producida por neoplasia), se refiere al estadio en el que la enfermedad de un paciente oncológico no tiene curación, su salud va disminuyendo progresivamente, y su esperanza de vida varía entre días o semanas y podemos identificarla con la aparición de diversos factores.

Tabla 1. Principales elementos de la enfermedad terminal

La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
Falta de posibilidades reales de respuesta al tratamiento correspondiente.
Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
Gran impacto emocional tanto en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia de la muerte.
Pronóstico de vida inferior a 6 meses

Fuente: Elaboración propia a partir de Guía Clínica SECPAL , 2014.

El cáncer actualmente es la principal causa de muerte a nivel mundial, aunque varios tipos de neoplasias podrían prevenirse evitando factores de riesgo y otro porcentaje elevado pueden curarse mediante cirugía, quimioterapia o radioterapia, sobre todo si se detectan de manera precoz (14).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el **cáncer** es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células, que puede suceder en cualquier parte del cuerpo.

El tumor maligno suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distales del organismo.

La sintomatología que refiere un paciente terminal es muy diversa dependiendo especialmente de la enfermedad que presente, pero los más frecuentes suelen dividirse entre físicos y psicológicos.

En cuanto al síntoma físico prioritario, sin duda alguna, encontramos el dolor, seguidamente de fatiga, disminución de la energía manifestada por dificultades para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), disminución del apetito, náuseas, insomnio, estreñimiento y disnea. Los síntomas psicológicos que aparecen con mayor frecuencia son la depresión y la ansiedad (15–17).

4.3 Tipos de duelo

Hay diversos tipos de duelo (ver Tabla 2), basados en el proceso de elaboración del mismo por el doliente a través de varios factores intrínsecos y extrínsecos, principalmente se engloban en duelo normal, DC o disfuncional y duelo patológico, a continuación se explicarán detalladamente de manera individual.

No obstante, cuando el duelo de una persona comienza antes de que llegue la pérdida, se produce el **duelo anticipado**, el cual empieza con la comunicación al paciente o a la familia de la presencia de una enfermedad incurable, con lo cual la muerte es irreversible, es decir, el duelo empieza a elaborarse antes de que llegue el momento de la muerte.

Tanto el enfermo como la propia familia experimentan desde el diagnóstico de la enfermedad unos sentimientos y emociones que los prepara progresivamente para el fatal desenlace, y se van adaptando poco a poco a los cambios que esta pérdida conlleva (18).

Tabla 2. Tipos de duelo y diferentes subgrupos de los mismos.

Duelo normal	Duelo complicado o disfuncional	Duelo patológico
Duelo normal	Duelo crónico	Duelo depresivo
	Duelo retrasado, suprimido o postpuesto	Duelo con somatizaciones
	Duelo exagerado	Duelo desorganizador: trastornos por estrés, postraumático...
	Duelo enmascarado	Otros tipos de psicopatología vinculadas al duelo

Fuente: Elaboración propia a partir de Tizón, L. "Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia", 2013.

Los diferentes tipos de presentaciones de duelo en una persona doliente, así como las fases que presentan, los factores que influyen o la sintomatología propia de cada uno de ellos se describen a continuación abordándolos en apartados individuales.

4.3.1 Duelo normal

El duelo normal, como hemos explicado anteriormente, es un complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, sociales e intelectuales (ver Tabla 3), mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida (19).

Tabla 3. Sintomatología frecuente en el duelo normal.

Sentimientos	Tristeza , ira , culpa y remordimiento , ansiedad , soledad, fatiga, desamparo , shock ,añoranza , emancipación , alivio e insensibilidad.
Sensaciones Físicas	Vacío en el estómago, opresión en el pecho y/o garganta, hipersensibilidad al ruido, despersonalización, falta de aire, debilidad muscular, falta de energía, sequedad de boca.
Cogniciones	Incredulidad, confusión, preocupación, sensación de presencia y alucinaciones
Conductas	Trastorno del sueño y/o de la alimentación, conducta distraída, retraimiento, soñar con el fallecido, evitar recordar al fallecido, buscar y llamar en voz alta, suspirar, hiperactividad y agitación, llorar, visitar lugares o llevar objetos que recuerden al fallecido y atesorar objetos que pertenecían al fallecido.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Guerrero R, Martínez F, "Duelo anticipado por enfermedad", 2014.

Existen múltiples factores que influyen de manera directa en la elaboración del duelo de una persona, éstos pueden ser extrínsecos e intrínsecos. No sólo abarcan un área de la persona sino que también son factores sociales, emocionales y económicos (9):

- **La personalidad del cuidador:** capacidad de contención, de expresar sentimientos y emociones, de establecer vínculos afectivos.
- **Las circunstancias de la muerte o de la pérdida:** la reacción no es la misma ante una muerte esperada, repentina o traumática.
- **La edad del difunto:** es más intenso si la muerte es prematura.
- **Naturaleza del vínculo de relación:** nivel de apego al ser querido que ha muerto.
- **Antecedentes personal del doliente:** duelos anteriores y elaboración durante éstos.
- **Redes sociales de contención:** familia, amigos, profesionales...
- **Características del doliente:** sexo, edad y estado de salud.

Según Kübler- Ross (20) tanto las personas que se encuentran cerca de la muerte debido a una enfermedad terminal, como sus propios familiares, atraviesan cinco fases durante el duelo, estas fases aparecen sucesivamente o en ocasiones se ven solapadas por la siguiente sin haber superado la fase que aparece en el momento:

- **NEGACIÓN:** el doliente/paciente ve imposible aceptar o reconocer la presencia de la enfermedad terminal, y el diagnóstico es rechazado.
- **IRA:** es manifestada mediante rabia, resentimiento, envidia por la disminución de la salud y a la vez se proyecta a todo el entorno considerado responsable de la enfermedad, principalmente hacia el personal sanitario pero también puede ser en contra de la familia o del propio paciente.
- **PACTO/NEGOCIACIÓN:** tras haber expresado la rabia, el paciente o los familiares se dan cuenta y asumen la culpa.

El paciente deja a un lado la postura autodestructiva y adopta una conducta de recuperación.

- **DEPRESIÓN:** en esta fase el paciente puede abandonar el tratamiento e incluso dejar de acudir a sus visitas médicas, ya que siente un profundo vacío y dolor por la enfermedad que padece el paciente o familiar.
- **ACEPTACIÓN:** la última fase es un reconocimiento de la gravedad de la enfermedad y la aceptación de las limitaciones que produce, sin ira ni culpabilidad, sino asumiendo una postura de lucha y de supervivencia.

Para evaluar las cinco fases del duelo ante la pérdida de la salud se dispone de un método específico, la escala de fases del duelo, que está compuesta por 67 ítems y 5 dimensiones, cada una de ellas aborda una fase de duelo propuesta por Kübler (EFD-66) (Anexo 1).

Aunque la teoría sobre las fases del duelo de Kübler- Ross es la más utilizada, otros autores han querido plasmar sus teorías (ver Tabla 4), marcando otras fases por las que pasa el paciente, los contextos de dichas fases son muy similares entre ellas, debe ser un proceso de adaptación progresiva (21).

Tabla 4. Diferentes fases del duelo según varios autores.

Lindemann	Parkes y Bowlby	Engel	Kübler-Ross	Rando	Neimeyer
Conmoción e incredulidad	Aturdimiento	Conmoción E incredulidad	Negación	Evitativa	Evitación
Duelo agudo	Anhelos y búsqueda	Desarrollo de la conciencia	Ira	De confrontación	Asimilación
Resolución	Desorganización y desesperación	Restitución	Negociación	De restablecimiento	Acomodación
	Reorganización	Resolviendo la pérdida	Depresión		
		Idealización	Aceptación		
		Resolución			

Fuente: Extraída de Gil B, Bellver A, Ballester R, "Duelo: Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento", 2008.

En cuanto a otros autores ofrecen una visión desde un punto de vista más humanista, en lugar de fases prefieren hablar de tareas durante el proceso del duelo, ya que éstas sugieren que la persona actúe de manera activa durante el trascurso, mientras que las fases implican pasividad, es como un período en el cual la persona debe pasar por ciertas fases sin hacer nada (22). Según Worden (10) y su punto de vista humanista, el duelo consta de cuatro tareas, en primer lugar el paciente debe aceptar la realidad de la pérdida, seguidamente se deben trabajar las emociones y el dolor provocado por la pérdida, debe continuar adaptándose a un medio en el que el ser querido está ausente y por último el doliente debe recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.

4.3.2 Duelo complicado o disfuncional

El DC o disfuncional es aquel en el que el doliente tiene de manera continuada pensamientos, preocupaciones e indagaciones sobre el fallecido, no acepta la muerte del mismo y presenta alteraciones físicas. Es más frecuente su aparición en niños o en personas de la tercera edad (23).

Además de la variada y amplia sintomatología propia del duelo normal pueden aparecer otros síntomas específicos de este tipo de duelo y los más frecuentes suelen ser la inexpressión de la pena (duelo reprimido), expresión de la pena de igual intensidad durante un periodo de tiempo largo, es decir, que la sintomatología perdura en el tiempo (duelo crónico), incapacidad del familiar para desvincularse del fallecido, culpa excesiva e incluso manifestación de auto reproches y por último incapacidad para poder continuar con la propia vida (24).

Existen tres criterios principales que nos indican que el doliente podría sufrir duelo disfuncional o complicado (24):

Según el primer criterio debe presentar al menos uno de los siguientes síntomas a diario, pensamientos intrusivos acerca del fallecido, sentir punzadas de dolor incontrolables ante la separación de la persona que se ha ido y por último añorar y/o recordar la ausencia del fallecido con una gran tristeza.

En cuanto al segundo criterio, se debe presentar a diario cinco de los nueve síntomas siguientes, el doliente está confuso acerca de su papel en la vida o siente que se ha muerto una parte de sí mismo junto a la persona querida, tener dificultad para aceptar la realidad de la pérdida, tratar de evitar todo lo que le recuerde al fallecido, sentirse incapaz de confiar en los demás desde el momento del fallecimiento, mostrarse enfadado con el fallecido e incluso presentar sentimientos de rabia, sentirse mal por continuar con la vida anterior, sentirse frío e insensible, estar frustrado con la vida y sin sentido, sentirse aturdido o conmocionado tras la pérdida.

Y por último, el tercer criterio dice que la duración de los síntomas anteriores debe ser igual o superior a 6 meses.

Suelen sentir malestar clínicamente significativo o un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades importantes.

Así como en el duelo normal también hay varios factores de riesgo que se ponen de manifiesto para el desarrollo del DC, se han dividido en factores que aparecen pre, durante y post pérdida y son factores situacionales, personales, emocionales y sociales (25):

- **Factores antes de la pérdida:** sexo femenino, preexistencia de un trauma, haber sufrido una pérdida anterior, inseguridad de apego, preexistencia de ansiedad o alteraciones en el estado anímico, naturaleza de la relación con el fallecido.
- **Factores relacionados con la pérdida:** rol de cuidado y de relación: esposa, madres de niños dependientes, cuidadores de personas con enfermedades terminales. Naturaleza de la muerte del paciente.
- **Factores después de la pérdida:** Circunstancias sociales, recursos disponibles tras la muerte, mala comprensión de la muerte por falta de información, interferencia con el proceso natural de curación (alcohol o drogas, bajo soporte social....)

4.3.3 Duelo patológico

Hay que estar pendiente en la interpretación de algunas expresiones de duelo patológico y en las manifestaciones apropiadas frente a la pérdida de un ser querido, por eso es muy importante saber diferenciar las reacciones para poder anticiparse a la aparición y el desarrollo de un duelo patológico, y así poder prevenirlo o en su defecto intervenir de manera precoz (5).

El duelo patológico es aquel en el que se perturba la actividad mental del doliente y altera los sentimientos de personalidad.

Las siguientes manifestaciones pueden indicarnos la presencia de un duelo que pueda desembocar que el mismo se convierta en patológico:

- La persona en duelo padece trastornos de personalidad y ha sufrido algún **intento de suicidio**.
- El doliente **habla** de manera frecuente del **suicidio**.
- A veces puede parecer que durante los primeros meses se lleva a cabo una evolución adecuada en el proceso del duelo pero de repente la persona se retira y **vuelve al punto de inicio** sin motivo aparente.
- La persona puede aumentar el consumo de **alcohol, drogas o la toma de medicamentos tranquilizantes** (26).

Según varios autores a veces la depresión puede confundirse con el duelo patológico (Ver

Tabla 5), porque en éste aparece mucha sintomatología depresiva y afectación psicológica de larga duración, a continuación Kaplan contrastó similitudes y diferencias entre ambas (27).

Tabla 5. Diferencia entre sintomatología depresiva y sintomatología propia del duelo patológico.

DUELO	DEPRESIÓN
Identificación normal con el difunto; escasa ambivalencia.	Identificación anormal y excesiva; mayor ambivalencia e ira inconsciente.
Llanto, pérdida de peso, disminución de la libido, retraimiento, insomnio, irritabilidad, disminución de la concentración y atención.	Manifestaciones similares.
Ideas suicidas poco frecuentes.	Ideas suicidas más frecuentes.
Culpa relacionada con la forma en la que fue tratado el difunto.	Culpa, el sujeto se considera malo o sin valor.
Índice empatía-simpatía.	En general, produce fastidio, disgusto e irritación en los demás.
Con el tiempo los síntomas ceden, suelen desaparecer a los 6 meses.	Los síntomas no ceden y pueden empeorar, incluso años.
Susceptibilidad a enfermedades físicas.	Susceptibilidad a enfermedades físicas
Responde a la transmisión de confianza y contactos sociales.	No responde a la transmisión de confianza; rechaza a contactos sociales.
La medicación antidepresiva es efectiva, pero no siempre necesaria.	La medicación antidepresiva es efectiva y generalmente necesaria.

Fuente: Extraída de García C, Grau J, Infante O, "Duelo y proceso salud-enfermedad en Atención Primaria de salud como escenario para su atención", 2013.

4.4 Epidemiología

Los tipos de cáncer más frecuentes en el año 2012 fueron el de pulmón con una tasa del 13 % del total, el de mama con un 11.9 % y el colorrectal con un 9.7 % del total de casos, sin embargo, los que causaron mayor mortalidad fueron en primer lugar el de pulmón, en segundo lugar el de hígado y en tercer lugar el de estómago. Murieron 8.2 millones personas en el año 2012 y se prevé que en los próximas dos décadas la cifra aumente hasta 13 millones.

El Centro Internacional de Investigaciones sobre el cáncer (CIIC), es el organismo de la OMS especializado en la propia lucha contra el cáncer, informó en 2014 que el número de personas que sufrían una enfermedad oncológica estaba aumentando considerablemente en los últimos tiempos, llegando a rozar una situación alarmante (28).

El crecimiento del número de casos de cáncer se debe principalmente al envejecimiento en estado creciente de la población mundial, y por supuesto la falta de mecanismos de detección precoz de ciertos tipos de cáncer y las limitaciones para el acceso a los costosos tratamientos.

La incidencia de todos los tipos de cáncer en España durante el año 2012 era de 215.534 personas (29) (ver Tabla 6).

La incidencia de nuevos diagnósticos de cáncer para el año 2015 fue de 227.076 casos, así como el diagnóstico de la enfermedad aumentó también la mortalidad) (28).

Tabla 6. Incidencia de cáncer por edad en 2012 e incidencia 2015.

Año	Nº estimado de casos nuevos		Nº total de casos
	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	
2012	128.550	86.984	215.534
2015	135.954	91.122	227.076

Fuente: Elaboración propia a través de datos de OMS, "La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento", 2014.

El cáncer es la primera causa de muerte entre los hombres en Cataluña y la segunda en las mujeres, mueren aproximadamente 15.700 personas anualmente.

La supervivencia tras 5 años de ser diagnosticada la enfermedad varía mucho según el tipo del mismo, y de varios factores relacionados con el estilo de vida de cada persona, pero se estima que en la franja de tiempo de 2000 a 2004 fue del 51 % en los hombres y del 61 % en las mujeres.

Durante el periodo de tiempo 2003 – 2007 se diagnosticaron unos 33.700 casos nuevos al año aproximadamente, de los cuales 20.000 afectaban a los hombres y 13.700 a las mujeres.

Los cinco tipos de tumores que más afectaban a los hombres y ocupaban un 66.5 % del total de cánceres eran por orden de frecuencia próstata, pulmón, colon y recto, vejiga urinaria y cavidad oral y faringe.

En cuanto a los cánceres que afectaban a las mujeres englobaban un 57 % del total de casos y eran los siguientes en orden de frecuencia, mama, colon y recto, útero, pulmón y en último lugar linfomas no Hodgkin.

En el año 2020 se prevé que serán diagnosticados 26.000 cánceres anuales, estimándose que uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres lo desarrollaran seguramente (30).

En cuanto a la epidemiología específica del duelo toda persona que pierde a un familiar, un amigo, un compañero, atraviesa un proceso de duelo, pero en cuanto a los datos sobre incidencia, prevalencia, mortalidad tenemos un problema, ya que no existe una red efectiva de captación, seguimiento y control del duelo, a excepción de que el paciente que lo sufre acuda a la consulta de AP, quizás ésta sea la causa por la que no existen datos suficientes sobre este diagnóstico.

El problema de no conocer la incidencia exacta del duelo en la población general puede deberse a la ausencia de acuerdo al diagnóstico del mismo (31).

Por otra parte nos encontramos problemas con la epidemiología del duelo ya que cuando se realiza la valoración integral de las necesidades de la persona

ya sea mediante la valoración de Virginia Henderson como la de Marjory Gordon, se aborda el área psicológica y social de una manera muy superficial, sin profundizar de manera directa en dichos problemas (7).

La investigación muestra que para los cuidadores que realizan cuidados durante varios años, aproximadamente la cuarta parte, manifiesta no estar preparado para el momento de la muerte (32).

Lo que sí sabemos es que entre un 10 y 20 % de cuidadores principales sufren dolor prolongado (más de 6 meses post pérdida) tras la muerte del familiar y aproximadamente un 44% de los mismos, que son familiares del paciente padecen DC (33).

El paciente tipo diagnosticado de DC en AP suele ser una mujer (85,45%) con edad comprendida entre 66 y 80 años en el 48.04% de los casos. Mujeres entre los 51-65 años lo padecen aproximadamente un 37.21% y entre 66-80 años un 39.53 % mientras que un 40% de hombres diagnosticado de duelo se encuentra entre los 51-65 años de edad (7).

4.5 Morbi-mortalidad

La mayoría de los estudios manifiestan que los dolientes padecen una elevada tasa de patologías provocadas por el duelo y aumenta el número de muertes causadas por las mismas patologías. Los médicos de AP se encuentran frente a esta situación asociada a problemas de salud, lo que nos indica que nos encontramos frente a un problema de salud semi-oculto que debemos abordar con rapidez.

Alrededor del 20% de pacientes que son atendidos en un centro psiquiátrico padecen un duelo no resuelto, y el 55 % de médicos de AP refieren haber visto problemas de salud físicos o psicológicos en pacientes que están atravesando un duelo (27).

Muchos cuidadores de pacientes terminales expresan que poder cuidar de ellos es un momento único en la vida y que cuando fallecen resulta gratificante haberles podido ofrecer los cuidados necesarios de manera íntegra, en el cual se experimenta crecimiento personal y espiritual, pero sin duda alguna, es también un proceso agotador que afecta a diversas áreas de la persona cuidadora: física, psicológica, social e incluso económica (34).

A nivel físico el 50% de cuidadores de enfermos terminales aproximadamente, se encuentran por debajo de la media de salud física, ya que sufren de insomnio y padecen cansancio generalizado (33).

Además entre el 12 % y el 40% de los mismos, refieren un bajo bienestar psicológico, padecen una importante sintomatología depresiva incluso un año después de la muerte de la persona afectada (35).

Hay evidencias científicas que expresan que una minoría de personas que padecen duelo (aproximadamente un 10 %), tras pasar un año de la pérdida continúan teniendo problemas en su ajuste, sufren más tasas de cáncer y más riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares, así como un elevado riesgo de suicidio si el problema perdura en el tiempo (36), también numerosos estudios nos indican que padecer la experiencia del duelo puede tener efectos en el sistema endocrino e inmunológico, seguramente éste hecho se debe a

que se incrementan muchas conductas de riesgo tras la pérdida de un ser querido, como podría ser el aumento del consumo de alcohol, de tabaco o incluso de medicamentos como psicofármacos (27).

El DC de carácter patológico incrementa el riesgo de muerte cardíaca súbita.

Muchas veces se producen somatizaciones del doliente, por miedo a padecer la misma enfermedad que el familiar.

4.6 Red de atención y cuidados paliativos

El objetivo del tratamiento es de apoyo o la aplicación de **Cuidados Paliativos** (CP), que son equipos interdisciplinarios que se encargan de mantener la calidad de vida y el confort de los pacientes terminales, principalmente se encargan del control de síntomas, ofrecen apoyo emocional y se comunican continuamente tanto con el paciente como con su familia, tienen que ser flexibles para poder adaptarse a los cambios repentinos de los pacientes (6). La OMS aboga que los CP no solo deben mejorar la calidad de vida del paciente terminal, sino también la de los familiares.

Aparte de tener la atención proporcionada por los CP el **cuidador o cuidadores principales** son los que realmente están a su lado en cada momento, los que se encargan de cumplir las directrices que aconsejan los profesionales de la salud, puede ser un familiar, un amigo, o incluso compañero del paciente que tenga una relación significativa y que se encarga de sus cuidados, a nivel bio-psico-social sin recibir ninguna ayuda económica (33,34).

Los cuidadores pueden dividirse a la vez entre formales e informales, los cuidados formales son los que se realizan por los profesionales del equipo de salud, normalmente dentro del sistema sanitario, ya sea a nivel asistencial, gestor o docente, y por otra parte nos encontramos los cuidados informales, los cuales proporcionan todas aquellas acciones cotidianas de ámbito familiar o doméstico con el objetivo de mantener el funcionamiento integral y autónomo (37).

Los familiares cuidadores de un enfermo terminal de cáncer realizan un promedio de 115 horas semanales de cuidados y reportan síntomas depresivos y problemas de salud (36).

La mayor parte de personas que sufren un duelo normal no requieren apoyo por parte de los servicios de duelo formal, y una minoría de estas personas se apoyan en grupos de apoyo no especializados, como podrían ser voluntarios capacitados para ofrecer dicha ayuda, grupos de auto-ayuda...y una minoría de dolientes que sufren DC necesitan una intervención especializada por presentar angustia prolongada en el tiempo (32).

El 72% de personas mayores con necesidad de atención la reciben principalmente por parte de los propios familiares, el sistema sanitario únicamente ofrece un 12% de los servicios para el duelo.

Más del 25% de las demandas generadas en AP relacionadas con aspectos psicológicos son de dolientes que tienen dificultades de ajuste frente a la pérdida de un ser querido (38).

Aunque los CP incluyen a los cuidadores familiares en la unidad de atención, a diferencia del CAP, ofrecen pocos servicios de duelo teniendo en cuenta la necesidad de apoyo de los cuidadores (32,38).

La asistencia sanitaria en el primer nivel, es decir AP, no dispone de una red efectiva, ni tampoco se lleva a cabo un seguimiento ni un control del problema detectado, mientras que desde CP únicamente se realiza una llamada tras la pérdida del paciente.

4.6. 1 Recursos extrahospitalarios para la atención al duelo complicado

Cabe destacar que la población dispone de muchos más recursos a los que puede acudir para intentar solucionar su problema tras la muerte de la persona querida (ver tabla 7) a continuación, se muestra una tabla con numerosos recursos disponibles al abasto de todas las personas que se interesen por recibir atención (39–43):

Tabla 7. Recursos extrahospitalarios

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ofrecen programas de apoyo y acompañamiento desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta el momento final de la elaboración del duelo. ○ En función de cada caso, plantean varios servicios de atención psicológica cuando el duelo se vuelve complicado, como sería el servicio de asesoramiento, la terapia psicológica individual y la terapia grupal
El Instituto Catalán de Oncología (ICO)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Trata la enfermedad oncológica de manera íntegra, abarca desde la prevención, tratamiento, formación específica e investigación, se ofrece una atención sanitaria basada en la evidencia científica en todos los campos. ○ Consideran muy importante el cuidado del cuidador, y comienzan a elaborar el duelo previamente a la muerte para mejorar la aceptación de la misma. ○ Enfermería desarrolla un papel muy importante, ya que adquiere más responsabilidades de las que debería, lo cual también necesita una formación específica, los cuidados son eficaces y efectivos y muestran una alta calidad asistencial.
Asociación grupos de acompañamiento en el duelo en Lleida	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ofrece apoyo emocional y social, potenciando las capacidades individuales para poder asimilar y resolver los problemas derivados del duelo, se basan en la ayuda mutua para poder superarlo y es totalmente gratuito. Acompañan de manera individual o en grupos a adultos, niños y adolescentes, dichos grupos son cerrados y homogéneos, realizan sesiones semanales que suelen durar 2 horas, durante 2 años. ○ Abordan el tema de duelo en la comunidad acudiendo a escuelas, entidades y municipios, realizan jornadas, charlas, formación universitaria, además de publicar libros que pueden ayudar en el proceso. entre 8 y 12 años, los cuales son atendidos por voluntarios formados.
	<p>Una enfermera se encarga de llevar a cabo una consulta en la que se aborda el duelo, este problema empieza a</p>

Área básica de Salud (ABS) Primer de Maig (Lleida)	<p>abarcarse un mes después de que la pérdida de un ser querido se haya producido y se detecten síntomas normales de duelo prolongados, entre los que destacan insomnio, ansiedad, crisis hipertensiva y dolor, durante la consulta se realiza escucha activa y se atiende al paciente de manera individual, que vienen derivados del MAP al notar sintomatología o bien por voluntad propia. El tiempo de atención depende del manejo y afrontamiento de cada persona y el objetivo general es mejorar el estado psicoemocional del paciente, y disminuir el número de consultas al CAP por el propio motivo.</p> <p>Los pacientes se derivan a Salud Mental cuando la sintomatología perdura durante más de 6 meses o bien si con el tratamiento farmacológico para la ansiedad y síntomas depresivos no sacia dicha sintomatología.</p>
RECURSOS ONLINE	<p>Podemos encontrar otros recursos que pueden ayudar a nuestros pacientes, por ejemplo, en internet hay blogs creados por psicólogos preparados, con la finalidad de compartir experiencias e intercambiar información útil entre los dolientes, el paciente se siente aliviado, ya que observa que lo que siente es normal y se siente comprendido, además se abordan temas específicos para aumentar el nivel de comprensión, es decir, se trata el duelo cuando el hijo es quien va a morir, el duelo infantil, experiencias personales y acompañamiento en la etapa final.</p>
Fundación Mario Losantos del Campo	<ul style="list-style-type: none"> ○ Es una fundación benéfico particular de carácter asistencial, cuya finalidad es trabajar para contribuir al desarrollo integral del ser humano, mediante acciones centradas en el ámbito de la sanidad y de la educación. ○ Tienen varios proyectos en desarrollo, un área de trabajo que abordan es la psicología del duelo, coordinado por un equipo de terapeutas especializados, los dolientes pueden acudir de manera individual o en grupos, y el proceso suele durar unos 5 meses aproximadamente, además también ofrecen formación del duelo dirigido generalmente a personal socio sanitario, para optimizar sus habilidades en el trabajo.

Fuente: Elaboración propia a través de datos extraídos de AECC, 2016; Generalitat de Catalunya, "ICO, calidad y calidez", 2011; Associació grups d'acompanyament al dol, 2004; Sariñena M, "Blog de ayuda al duelo por la pérdida de un ser querido", 2013; Fundación Mario Losanto del Campo, " Psicología del duelo", 2012.

4.6.2 Terapia para el abordaje del duelo complicado

El duelo es un factor estresante a nivel universal que provoca un conjunto de síntomas dolorosos y debilitantes en la persona que lo padece. Aunque la mayor parte de las personas en duelo son resistentes y no necesitan tratamiento, con el apoyo social es suficiente para sobreponerse, alrededor del 10% de personas sobre todo en mayores de 60 años refieren que el duelo se vuelve complicado y necesitan tratamiento específico, ya que el DC puede diferenciarse de otros trastornos mentales y tiene una prevalencia importante (44).

Se necesita una mayor atención frente a la detección y el tratamiento del DC en los adultos mayores, para el tratamiento del duelo varios autores hacen hincapié en la importancia de contar con apoyos sociales existentes para las personas en duelo, proporcionar comodidad y soporte en el período de duelo temprano suele ser muy natural y beneficioso para la familia, amigos, vecinos y otros individuos en la comunidad (45).

Es muy importante identificar correctamente a los pacientes que necesitan ayuda y atención, ya que hay riesgo de que personas sanas pasen a ser pacientes debido a la medicalización de aspectos normales de la vida.

En los duelos normales a veces, por solicitud propia del paciente o por prescripción médica los pacientes reciben tratamiento, según un estudio en el cual se medicó a pacientes que sufrían duelos normales, el 38 % de las personas que recibieron tratamiento hubiera alcanzado un estado óptimo superior si no se les hubiera prescrito medicación (46).

La *“Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud”* sugiere que los recursos grupales para abordar el duelo deben llevarse a cabo en AP, ya que el duelo es un motivo muy frecuente de consulta, y además mejora la relación coste-beneficio, por la rapidez en la que se ofrece el servicio, la no patologización del mismo, la reducción farmacológica en los casos necesarios y la importante reinserción laboral (47).

A continuación se explicarán los tipos de terapias aplicadas en las personas dolientes más comunes y a la vez eficaces, entre los cuales destacan la terapia grupal, terapia del duelo complicado, que a la vez engloban la terapia cognitivo conductual y la terapia interpersonal, se abordará también el tratamiento farmacológico que pueden recibir dichas personas para poder superar el duelo.

Terapia grupal de tiempo limitado

Este tipo de terapia permite examinar y evaluar el DC dentro de un grupo de personas con características y sintomatología similares (ver Tabla 8).

Tiene dos objetivos principales, en primer lugar se busca crear un clima de confianza donde el paciente se encuentre a gusto, tanto en el espacio, con la terapeuta y con los compañeros, para que así pueda expresar sin ningún problema los sentimientos, emociones y opiniones durante la sesión. Y en segundo lugar impartir una psicoeducación que permita a los pacientes entender mejor el proceso del duelo y así mismos y posicionarse como agentes activos en el afrontamiento de la pérdida para poder elaborar un duelo adecuado (48,49).

Tabla 8. Elementos favorables de la terapia grupal en atención primaria.

FACTORES TERAPEÚTICOS	DESTACADOS DE TERAPIA GRUPAL
Altruismo	Orientación
Cohesión grupal	Verbalización
Universalidad	Identificación
Aprendizaje interpersonal	Reactivación de la experiencia familiar
Interiorización	Comprensión personal
Exteriorización	Estimulación recíproca
Conciencia de la realidad	

Fuente: Elaboración propia con datos extraídos de Díaz J, "Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico, 2011.

La aplicación de terapia grupal tiene muchos aspectos positivos para el paciente que participa en ella, ya que se nota una mejoría en la sintomatología depresiva y ansiosa, perciben menor soledad y un aumento de la autoestima, aunque la terapia tiene limitaciones a la hora de que el paciente pueda tomar decisiones por sí mismo o realizar cambios conductuales (47,48,50).

Terapia de duelo complicado

La Terapia de Duelo Complicado (TDC) es una nueva aproximación terapéutica, es considerado un modelo de psicoterapia para manejar los síntomas del DC. Se presenta como un novedoso tratamiento psicoeducativo individual basado en la teoría del apego y utiliza una variedad de técnicas que incluyen la terapia cognitiva conductual, Terapia Interpersonal (TIP) y la entrevista motivacional. Según este modelo la muerte de un ser querido provoca una crisis aguda de apego con la activación posterior de dicho modelo, esta activación da lugar a los síntomas propios del DC.

El tratamiento se centra en los objetivos y relaciones personales, además pretende abordar las complicaciones que existen en la elaboración de un duelo normal y revitalizar el proceso de curación normal, mediante un conjunto de estrategias y procedimientos de restauración.

Reduce significativamente la sintomatología del DC y la psicopatología general del propio paciente (25,45,51).

Tratamiento farmacológico

La farmacoterapia es un método útil para tratar los síntomas del DC, las personas que toman antidepresivos mejoran la adherencia y aumentan la respuesta a la TDC, pero si la medicación se toma como único tratamiento no es tan efectivo como combinándola con la psicoterapia. Se recomienda el uso de un antidepresivo con un perfil de bajo riesgo, tales como inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina.

Sin embargo el tratamiento con benzodiazepinas puede provocar dependencia psicológica y física, lo cual puede interferir con el aprendizaje y la memoria del paciente, importante para la adaptación psicológica a una pérdida (25,45).

4.7 Instrumentos de evaluación del duelo

Hay numerosas maneras de recopilar datos para poder llevar a cabo la evaluación del duelo, mediante la realización de entrevistas, con observación directa, realizando un juicio clínico, comprobando factores de riesgo para sufrir un DC, revisando la HC del doliente y en último lugar mediante cuestionarios propios del duelo, que serán los explicados a continuación.

Evaluar el duelo anticipado antes de que llegue el momento de la muerte causa una gran renuncia del personal ya que deben hacer preguntas intrusivas o sensibles de la vida en el proceso final de ésta.

En el periodo posterior de la pérdida depende en que área sanitaria se produzca la muerte de la persona, puede resultar muy complicado ponerse en contacto con los familiares debido a numerosas barreras como la financiación, la disponibilidad de contacto e incluso la negación del personal sanitario.

El proceso del duelo puede prolongarse en el tiempo, causando así un DC o patológico, necesitamos disponer de instrumentos de valoración que nos permitan distinguir entre las reacciones normales y las anormales (52).

La mayoría de personas pueden mejorar en el proceso del duelo, cada persona necesita un tiempo determinado para sí misma, pero suele oscilar entre 2-3 años, es aproximadamente sobre el medio año después de la pérdida donde realmente se empieza a tomar mayor conciencia acerca de lo ocurrido y de la situación actual (52).

A continuación se muestran los inventarios y cuestionarios más adecuados para valorar el tipo de duelo que sufre el paciente (52–55).

Tabla 9. Instrumento de evaluación del duelo, Inventario Duelo Complicado

	<u>Inventario de Duelo complicado (IDC)</u>
Uso:	Se utiliza para diagnósticas el duelo complicado, lo cual nos permitirá anticiparnos y poder planificar el proceso del duelo.
Autor:	Prigerson, (1995)
Estructura:	Consta de 19 ítems con 5 categorías tipo likert: nunca, raramente, algunas veces, a menudo y siempre, valoran la frecuencia con la que aparece la sintomatología a explorar, ya <i>sea emocional, cognitiva o conductual</i> .
Puntuación:	Las puntuaciones varían desde 0 hasta 76, siendo las más altas un riesgo mayor para padecer duelo complicado. Una puntuación mayor de 25 supone un riesgo elevado para que exista una posible complicación.
Otros datos:	Es un cuestionario sencillo, auto-administrado y rápido de completar, ya que suele realizarse en 10 minutos aproximadamente. Ha sido traducida y validada al castellano.

Fuente: Elaboración propia a través de Limonero J y cols, "Adaptación al castellano del Inventario del Duelo Complicado", 2009. (Anexo 2)

Tabla 10. Instrumentos de evaluación del duelo, Inventario de experiencias en duelo

	<u>Inventario de experiencias en duelo (IED)</u>
Uso:	Se utiliza para explorar las áreas somáticas, emocionales y relacionales de los dolientes, ya que es muy objetiva y sensible a los cambios que aparecen a lo largo del tiempo.
Autor:	Catherine Sanders y Cols. (1977)
Estructura:	<p>Es una escala multidimensional.</p> <p>El IED está compuesto por 135 ítems dividido a través de 18 escalas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 de validez (Negación, respuestas atípicas y Deseabilidad Social) • 9 clínicas (Desesperanza, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización y ansiedad ante la muerte) • 6 experimentales (Alteraciones del sueño, pérdida de apetito, pérdida de energía, síntomas físicos, optimismo/desesperanza y dependencia). <p>Las respuestas son dicotómicas, es decir, verdadero o falso.</p>
Puntuación:	Aunque disponga de 135 ítems la puntuación máxima que puede obtenerse es de 187, ya que varios ítems puntúan a la vez en varias escalas.
Otros datos:	<p>Es auto-administrado y se rellena aproximadamente en 20 minutos.</p> <p>El test debe pasarse a dolientes en los cuales la pérdida del familiar haya sucedido con 3 meses de anterioridad y menos de 3 años.</p> <p>El IED adaptado al castellano es igual de fiable y válido que el original.</p> <p>Cuenta con numerosos estudios de fiabilidad y validez, y es</p>

	de uso internacional, lo utilizan en Alemania, Bulgaria, Canadá, Corea, Estados Unidos, India, Malta, Países Bajos, Reino Unido, Singapur y Sudáfrica, y tras su adaptación al castellano en nuestro país.
--	--

Fuente: Elaboración propia a través de García J y Cols, "Inventario de Experiencias en Duelo: adaptación al castellano, fiabilidad y validez", 2001. (Anexo 3)

Tabla 11. Instrumentos de evaluación del duelo, Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado.

	<u>Cuestionario de riesgo de duelo complicado</u>
Uso:	Como su propio nombre indica, se utiliza para detectar aquellas personas que están en riesgo de padecer un duelo complicado o que ya lo están padeciendo.
Autor:	Parkes C, y Weiis R (1983), pero en 2001 fue adaptada al castellano.
Estructura:	Consta de 8 preguntas con 5 o 6 posibles respuestas, según la pregunta.
Otros datos:	Es sencillo y rápido de utilizar y de aplicar. Debe realizarse el cuestionario hasta los 6 meses después de la pérdida, ya que es el momento en el que el test puede detectar el riesgo de DC.

Fuente: Elaboración propia a través de Gómez M, "La pérdida de un ser querido: El duelo y el luto", 2007; Granado B, "Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado", 2013. (Anexo 4)

4.8 Modelo enfermero del duelo disfuncional

Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth (56) fueron tres enfermeras que durante su experiencia profesional tomaron conciencia de la escasa preparación frente a la muerte tanto en los pacientes, cuidadores como en el personal sanitario. Las tres colaboraron en el Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow (NCRCS) mediante el cual realizaban investigaciones en la población que padecía enfermedades potencialmente mortales, así como a sus cuidadores.

Con anterioridad al trabajo realizado por dichas enfermeras, el duelo era visto como un proceso que se resolvía con el paso del tiempo, y de lo contrario el duelo era patológico, pero Burke M definió el duelo disfuncional como una pena generalizada y halló que la experiencia era permanente, periódica y potencialmente progresiva mediante datos empíricos.

El duelo disfuncional se da en una situación en la que la pérdida no se resuelve correctamente, los desencadenantes externos e internos previsibles de mayor duelo pueden clasificarse y anticiparse, NCRCS compararon los desencadenantes de padecer un duelo disfuncional entre individuos con trastornos disfuncionales, cuidadores familiares y personas que había perdido a un ser querido, y únicamente había un factor común era la necesidad de un cuidado inacabable, sin embargo, manifestaban que los recuerdos y el cambio de papeles eran simplemente factores excepcionales.

Frente al duelo existen estrategias de gestión que se dividieron en externas (proporcionadas por el profesional sanitario) e internas (acción, cognitiva, interpersonal y afectiva). Mediante una gestión eficaz la persona disponía de estrategias útiles para reducir los sentimientos frente al duelo.

Tanto la detección como la realización de intervenciones frente el duelo disfuncional es competencia de enfermería, fue aceptado como diagnóstico por la NANDA en 1998.

Las principales implicaciones para la práctica son enfocadas a las enfermeras, para intentar ayudar tanto a individuos como a cuidadores a tratar de manera eficaz los acontecimientos desencadenantes.

Las habilidades que bajo dicho modelo se requieren para hacer frente a estas situaciones de duelo complicado son:

- Presencia empática
- Experiencia en docencia y asistencia
- Competencia profesional

5. Objetivos

5.1 Objetivo general:

Mejorar la atención de los profesionales sanitarios ante la detección de una situación de duelo complicado en familiares de pacientes oncológicos terminales pertenecientes al CAP ciutat jardí de la ciudad de Lleida durante el año 2016.

5.2 Objetivos específicos:

Identificar las necesidades formativas del profesional de atención primaria frente al duelo complicado para que adquieran habilidades eficientes con tal de llevar a cabo intervenciones adecuadas y eficaces en el centro de atención primaria ciutat jardí.

Detectar de forma precoz la aparición de duelo complicado en los dolientes del propio centro que lo padezcan.

Aplicar intervenciones eficaces para que la persona doliente supere el proceso de duelo complicado, identificando precozmente las situaciones que deriven en problemas de salud.

6. Metodología

6.1 Población diana

6.1.1 Personas dolientes a las que va dirigidas el programa piloto

El programa va dirigido a todos los dolientes que hayan sufrido una pérdida durante el año 2016 y que tienen como CAP de referencia el ABS Ciutat Jardí, ya que será la muestra de la población que nos permitirá evaluar posteriormente la eficacia de la formación y si aporta beneficios sobre su estado de salud.

Tabla 12. Criterios de inclusión estipulados para la población participante en el programa piloto.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA LA POBLACIÓN
Ser mayor de edad, más de 18 años.
Tener un duelo de una duración igual o superior a los 6 meses
Personas de ambos sexos, sin distinción de raza.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13. Criterios de exclusión estipulados para la población participante en el programa piloto.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN PARA LA POBLACIÓN
Ser menor de edad, menos de 18 años.
Antecedentes previos de patología mental.
Haber sufrido otros duelos complicados o patológicos y sigan sin resolverse.

Fuente: Elaboración propia.

6.1.2 Profesional sanitario al cual va dirigido el programa piloto

Por otra parte la intervención enfermera va dirigida al **personal sanitario** que trabaja en el ABS Ciutat Jardí de Lleida que atiende a toda la población, tanto adulta e infantil juvenil durante el año 2016.

Está formado por siete enfermeros, cinco médicos de AP, una trabajadora social y una terapeuta ocupacional principalmente, a ellos irá dirigido el cursillo formativo para la detección precoz del duelo disfuncional y prevención de la incidencia en el duelo patológico, se ha decidido formar a todos ellos porque son los que tienen un trato directo con el paciente que demanda ayuda y también con los que tienen una estrecha relación para poder desarrollar su problema de salud sin ninguna preocupación.

6.2 Metodología de búsqueda

Para poder llevar a cabo la intervención enfermera propuesta, se ha realizado búsqueda y análisis de la información relacionada con el duelo, y el DC principalmente, abordando a la vez todo lo relativo a ellos, es decir, epidemiología, morbi-mortalidad, red de atención, técnicas eficaces...

Se ha realizado una revisión bibliográfica a través de varias bases de datos como Pubmed, Scielo, Cochrane y Cuiden, se ha revisado también alguna revista científica de enfermería y de psicología debido a la gran relación del tema entre ambas profesiones y el abordaje y tratamiento multidisciplinar del problema, y por último se ha realizado alguna pequeña consulta en portales institucionales como Google Académico y Metacercador UDL (ver Tabla 14).

La búsqueda bibliográfica se ha iniciado con la identificación de los siguientes términos: "Bereavement", "mourning", "complicated grief", "terminal cáncer", "caregiver" "therapy", "nurse intervention" unidos a través del nexo boleano and.

Se han limitado los artículos encontrados por idioma, escogiendo únicamente inglés y español, también se ha tenido en cuenta el período de antigüedad de la información desde 2008 hasta 2016 y hemos obtenido numerosos resultados, exactamente 1510, entre los cuales se han continuado aplicando filtros y se han denegado aquellos artículos que trataran sobre el duelo en familiares de pacientes de enfermedades crónicas terminales, familiares de pacientes que han fallecido en una Unidad de Cuidados Intensivos, pacientes que han perdido a un familiar de manera repentina (accidente de tráfico), duelos perinatales y duelos en pacientes de psiquiatría.

Hay apartados en los que se han revisado libros o bien consultado con profesional sanitario o personas especializadas en abordar el tema del duelo, que llevan a cabo programas preventivos y rehabilitadores en el ámbito sanitario (CAP) o bien de manera extra hospitalaria (AECC).

Tabla 14. Búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos.

Base de datos	Palabras clave	Filtros	Resultados
Pubmed	Complicated and grief	Se han seleccionado los artículos propios de los 5 últimos años, de los cuales esté disponible el texto completo y que las intervenciones se hayan realizado en humanos.	59
	Treatment and complicated and grief		28
Cochrane	Apoyo terminal familia	Artículos publicados a partir del año 2008	2
Scielo	Duelo complicado intervención enfermera	Artículos publicados en España durante los últimos 7 años	314
Cuiden	Duelo complicado	Artículos disponibles de los últimos 7 años	2
Metacercador plus UDL	Tratamiento duelo oncológico	Artículos publicados en los últimos 7 años, disponibles en la UDL	1105

Fuente: Elaboración propia

6.3 Síntesis de la búsqueda de información

Con la finalidad de llevar a cabo dicho trabajo hemos revisado y utilizado 47 artículos científicos. La mayoría de ellos se han utilizado para poder elaborar el marco teórico del trabajo, y en éste se abarcan ciertos aspectos claves como son, el duelo, el DC y la atención necesaria para abordar dicho problema. A consecuencia de lo explicado anteriormente los artículos que se han utilizado a continuación tratan los temas claves.

El duelo según Schmidt (2009) y Guerrero (2014) es una respuesta natural dentro de un proceso normal que experimenta una persona frente a la pérdida de un ser querido, que puede manifestarse mediante sintomatología bio psico social específica en cada persona.

Por otra parte el DC como expresa Modh (2013) se produce cuando el paciente no acepta la muerte y la elaboración del duelo se ve dificultada, provocando impedimentos para poder continuar con la propia vida durante un largo período de tiempo, además tal y como refleja López (2011) este proceso puede alterarse a la influencia de factores externos, sociales, económicos...

Lacaste (2014) y Rodríguez (2008) manifiestan que no hay una red efectiva en cuanto a atención y seguimiento en pacientes que padecen DC y además existe escasa epidemiología del problema porque la valoración de enfermería no profundiza en los problemas de la esfera psicológica.

La evidencia científica mediante la realización de diversos estudios como Sanz (2014), Díaz (2011), Shear (2014) y Wetherell (2012) nos indica que la realización de intervenciones para abordar y solucionar el problema son efectivas para los pacientes, ya que reducen la sintomatología, aumentan la autoestima y disminuye la propia patología. Tanto la aplicación de la terapia grupal, como la novedosa TDC, aportan beneficios positivos para el tratamiento del duelo disfuncional.

7. Plan de cuidados de enfermería

A continuación se muestran los diagnósticos de enfermería más adecuados, para elaborar un plan de cuidados hacia los pacientes que sufren DC (57–59):

Tabla 15. Plan de Cuidados de Enfermería sobre Duelo Complicado.

Diagnóstico de Enfermería NANDA	00135 Duelo complicado RC muerte de una persona significativa y apoyo social insuficiente MP anhelo de la persona fallecida, ansiedad, auto culpabilidad, evitación del duelo, persistentes recuerdos dolorosos y sentirse vacío
Objetivos de enfermería NOC	<p>1204 Equilibrio emocional 120402 Muestra un estado de ánimo sereno (3) 120425 Expresa el seguimiento del régimen terapéutico (3) 120415 Muestra interés por lo que le rodea (3)</p> <p>1504 Soporte social 150408 Evidencia de voluntad para buscar ayuda en otras personas (3) 150405 Refiere ayuda emocional ofrecida por los demás (3) 150410 Refiere contactos sociales de soporte adecuados (3)</p> <p>1302 Afrontamiento de problemas 130205 Verbaliza aceptación de la situación (3) 130217 Refiere disminución de los síntomas físicos de estrés (3) 130218 Refiere aumento del bienestar psicológico (3)</p>
Intervenciones de enfermería NIC	<p>5290 FACILITAR EL DUELO</p> <p>Ayudar al paciente a identificar la naturaleza de apego a la persona que se ha perdido. Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida Escuchar las expresiones de duelo. Explicar las fases de proceso del duelo, según corresponda. Ayudar al paciente a identificar estrategias personales de afrontamiento. Identificar fuentes de apoyo comunitario. Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de duelo.</p> <p>5430 GRUPO DE APOYO</p> <p>Determinar el nivel y conveniencia del sistema actual de apoyo al paciente. Determinar el objetivo del grupo y la naturaleza del proceso grupal Crear una atmósfera relajada y de aceptación. Formar un grupo de formato óptimo de 5 a 12 miembros. Reunirse en sesiones de 1 o 2 horas según corresponda. Ayudar al grupo a progresar por las etapas de desarrollo grupal: desde la orientación, pasando por la cohesión hasta la conclusión</p>

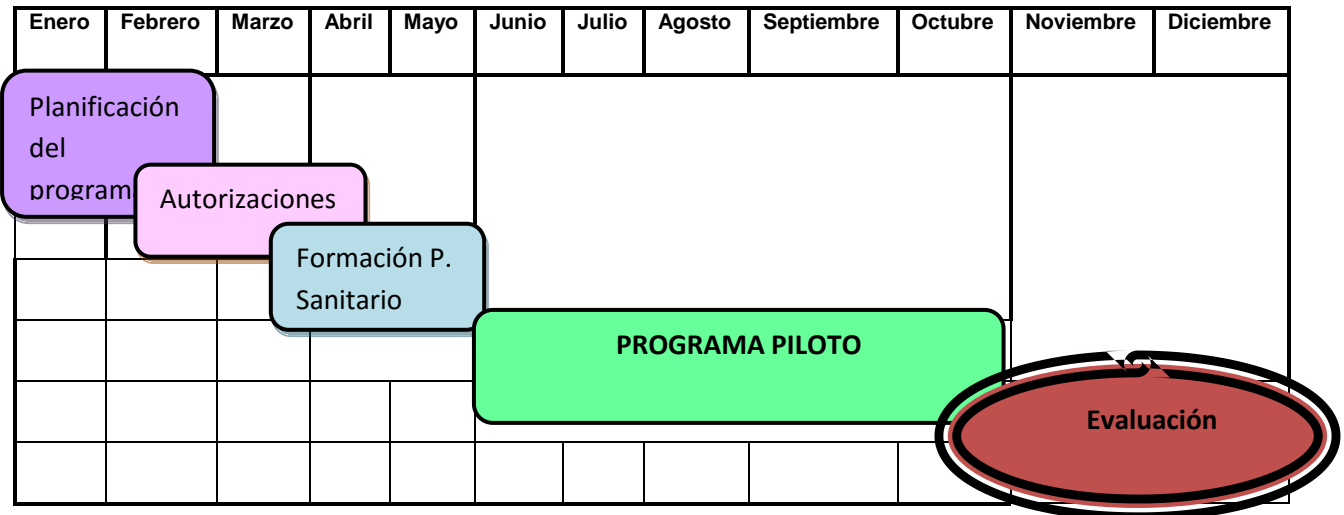
	<p>4920 ESUCHA ACTIVA</p> <p>Mostrar interés por el paciente. Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Mostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones. Utilizar la comunicación no verbal y estar atento a la que expresa el paciente.</p> <p>5270 APOYO EMOCIONAL</p> <p>Comentar la experiencia emocional con el paciente. Ayudar al paciente a identificar sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.</p>
Diagnóstico de enfermería NANDA	<p>00126 Conocimientos deficientes RC información insuficiente y conocimiento insuficiente de los recursos MP conocimiento insuficiente y conducta inapropiada</p>
Objetivos de enfermería NOC	<p>1806 Conocimientos recursos sanitarios 180602 Cuando contactar con un profesional sanitario (3) 180606 Plan de asistencia continuada (3) 180607 Recursos sociales de ayuda disponibles (3)</p> <p>1908 Detección del riesgo 190801 Reconoce los signos y síntomas que indican riesgos (3) 190802 Identifica los posibles riesgos para la salud (3) 190813 Controla los cambios en el estado general de salud (3)</p>
Intervenciones de enfermería NIC	<p>6610 IDENTIFICACIÓN DE RIESGOS</p> <p>Determinar la disponibilidad y calidad de recursos. Identificar los recursos del centro para ayudar a disminuir los factores de riesgo. Determinar los recursos comunitarios adecuados para cubrir las necesidades vitales y de salud básicas. Fijar objetivos mutuos. Derivar o realizar actividades de reducción del riesgo.</p> <p>5604 ENSEÑANZA GRUPO</p> <p>Coordinar los recursos dentro del centro para formar una comisión de planificación / asesoramiento que pueda contribuir a los resultados positivos del programa. Definir la población diana potencial. Escribir los objetivos del programa. Definir las áreas de contenido principales. Prever los materiales educativos disponibles. Preparar al personal docente. Controlar el tamaño y las competencias del grupo. Orientar al paciente /allegados al programa educativo y a los objetivos diseñados que hay que conseguir.</p>

	<p>5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO</p> <p>Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad del sistema de apoyo. Observar la situación familiar actual y la red de apoyo. Determinar los puntos fuertes y débiles de los recursos comunitarios y aconsejar los cambios cuando sean apropiados.</p>
<p>Diagnóstico de enfermería NANDA</p>	<p>00099 Mantenimiento ineficaz de la salud RC duelo complicado y estrategias de afrontamiento ineficaces MP apoyo social insuficiente ausencia de conductas adaptativas a los cambios del entorno y conocimientos insuficientes sobre prácticas básicas de salud.</p>
<p>Objetivos de enfermería NOC</p>	<p>2002 Bienestar personal 200202 Salud psicológica (3) 200203 Relaciones sociales (3) 200207 Capacidad de afrontamiento (3) 200210 Capacidad para expresar emociones (3)</p> <p>2011 Estado de comodidad: psico- espiritual 201107 Expresiones de optimismo (3) 201109 Significado y objetivo de la vida (3) 201113 Ansiedad (3)</p>
<p>Intervenciones de enfermería NIC</p>	<p>5230 MEJORAR EL AFRONTAMIENTO</p> <p>Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y a largo plazo. Ayudar al paciente a descomponer los objetivos complejos en etapas pequeñas y manejables. Fomentar las relaciones con personas que tengas intereses y objetivos comunes. Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva Instruir al paciente del uso de técnicas de relajación si resulta necesario. Ayudar al paciente a afrontar el duelo y superar las pérdidas causadas por enfermedad.</p> <p>5240 ASESORAMIENTO</p> <p>Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. Demostrar empatía, calidez y sinceridad. Establecer metas. Disponer la intimidad y asegurar la confidencialidad. Favorecer la expresión de sentimientos. Ayudar al paciente a identificar el problema o la situación causante Pedir al paciente que identifique lo que puede o no puede hacer sobre lo que sucede. Reforzar nuevas habilidades.</p>

Fuente: Elaboración propia

8. Intervención

8.1 Cronograma de la intervención



8.2 Sesiones formativas

La intervención de enfermería que vamos a proponer está formada por tres fases:

Primera fase:

- **Formación** del profesional sanitario en cuanto a conocimientos del duelo y duelo complicado, se realizarán 3 sesiones, 1 cada 15 días durante los meses de Abril y mitad de Mayo
- Estableceremos la **escala de evaluación** de DC más adecuada y aplicable en una consulta de enfermería de AP.

Segunda fase: Se llevará a cabo la **implementación** de la intervención, en la cual se detectarán dichos pacientes y se les realizará las terapias más adecuadas para poder superar el problema.

SESIÓN FORMATIVA 1. Conceptos generales Duelo y Duelo Complicado	
<p>LUGAR: Sala de reuniones en ABS Ciutat Jardí</p> <p>HORARIO: 14:00 h – 15:30 h</p> <p>Con un descanso estipulado de 10 minutos.</p> <p>Profesional encargado de dar la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera encargada que previamente haya realizado formación específica sobre el tema a tratar. ○ Trabajadora Social 	<p>Contenido:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Definición duelo normal, duelo complicado y duelo patológico. ○ Sintomatología específica de cada tipo de duelo. ○ Fases por las que pasa el doliente ○ Factores que influyen en cada tipo de duelo, para poder realizar una visión global y detectar alteraciones en otras áreas.
<p>Objetivos de la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Conocer las diferencias entre duelo normal y duelo complicado. ○ Conocer la sintomatología propia de cada caso para saber captar a los pacientes que acudan a la consulta con riesgo de padecer duelo complicado y anticiparnos a la situación. 	<p>Material necesario:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ordenador y proyector ○ Folios y bolígrafos

SESIÓN FORMATIVA 2. Mecanismos de evaluación	
<p>LUGAR: Sala de reuniones en ABS Ciutat Jardí</p> <p>HORARIO: 13:45 h – 16:15 h</p> <p>Se realizará un descanso estipulado de 14:45 a 15: 15 h</p> <p>Profesional encargado de dar la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera encargada que previamente haya realizado la formación específica sobre el tema a tratar. 	<p>Contenido:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Durante la primera hora de la sesión se realizara el cuestionario pre formación a los profesionales, se les explicará y podrán desarrollar todas sus dudas y conocimientos. ○ En la segunda hora se explicará el método elegido para el programa piloto, Inventario del Duelo Complicado, se explicará cada ítem y finalmente habrá un tiempo de preguntas y dudas.
<p>Objetivos de la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Saber utilizar los métodos que utilizaremos para evaluar tanto el nivel de conocimientos pre y post formación, y el inventario del duelo complicado, que es el que utilizaremos durante el programa piloto. ○ Aclarar todas las dudas posibles. 	<p>Material necesario:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ordenador y Proyector ○ Inventario del duelo complicado, una copia por asistente. ○ Cuestionario utilizado para los profesionales, una copia por asistente.

SESIÓN FORMATIVA 3. Intervenciones y técnicas eficaces	
<p>LUGAR: Sala de reuniones en ABS Ciutat Jardí</p> <p>HORARIO: 13:45 h – 16:15 h</p> <p>Con descanso de media hora 14:45 a 15:15h.</p> <p>Profesional encargado de dar la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera encargada que previamente haya realizado la formación específica sobre el tema a tratar. ○ Terapeuta Ocupacional. 	<p>Contenido:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Explicación de terapia grupal. ○ Explicación de terapia de duelo complicado. ○ Uso, Administración, efectos adversos de medicación prescrita para Duelo Complicado. ○ Durante la última media hora se realizarán clases de relajación, por la terapeuta ocupacional.
<p>Objetivos de la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Conocer únicamente las intervenciones más efectivas para tratar la complicación del duelo, y saber llevarlas a cabo. ○ Realizar técnicas de relajación, que pueden ser útiles en momentos donde el paciente presente ansiedad y poder ayudarle a controlar la situación. 	<p>Material necesario:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ordenador y proyector ○ Esterillas ○ Radio ○ Música relajante

8.3 Evaluación de la intervención

La **evaluación de la intervención** es un aspecto muy importante a tener en cuenta, ya que será el medio por el cual valoraremos si ésta ha sido efectiva o por el contrario los objetivos no se han cumplido, y así poder determinar el valor que tiene la propia intervención, será la **tercera fase** de la intervención. En este trabajo tenemos dos evaluaciones dentro de una misma intervención:

- Evaluación del personal sanitario, pasaremos a todo el personal que se forme para llevar a cabo el programa piloto un cuestionario de evaluación final de la formación profesional sobre el duelo, se efectuará al finalizar la formación para determinar si ha sido efectiva y útil.

El cuestionario está formado por 14 preguntas tipo likert, con una puntuación entre 5 y 1 siendo 5 la puntuación más alta, y 1 la más baja, que abarcan los objetivos, organización, contenido y metodología y opinión de los formadores del curso formativo.

Al final del cuestionario hay 3 preguntas abiertas que se evaluarán mediante un análisis cualitativo del contenido a través de la categorización por temáticas, basándonos en el discurso que la persona plasma en sus pensamientos de forma clara y extensa, si lo desea y éstos serán evaluados (Anexo 5).

- En cuanto a la evaluación de los pacientes para ver si la intervención aporta beneficios sobre su salud pasaremos el ***Inventario de Duelo Complicado (IDC)***. El método utilizado será pre- post es decir, pasaremos el cuestionario antes de llevar a cabo el programa piloto y después de que los pacientes hayan recibido la ayuda necesaria para superar el duelo, y así podremos observar si los objetivos planeados se han alcanzado con éxito y han aparecido cambios significativos con la aplicación de la intervención.

Se ha elegido el IDC, que como se ha comentado anteriormente, permite anticiparse a la situación del duelo dificultoso y así poder planificar los cuidados necesarios.

Es un inventario creado por Prigerson en 1995, y consta de 19 ítems repartidos en 5 categorías con respuestas tipo likert, cada uno de ellos valora la frecuencia con la que aparece la sintomatología que queremos explorar ya sea emocional, cognitiva o conductual.

Las puntuaciones pueden fluctuar entre 0 a 76, siendo 76 la más alta, cuanto más alta sea la puntuación más riesgo existirá de que el doliente sufra un DC, a partir de 25 el riesgo de padecer complicaciones durante la elaboración del proceso del duelo es elevado.

Se ha escogido este inventario para evaluar el DC en los pacientes porque está traducido al Castellano y fue validado, es un cuestionario sencillo de comprender para toda la población de diversas edades, además es fácil de responder y puede rellenarse en 10 minutos aproximadamente, se ha desestimado el uso del CDC y el IED debido a la formulación de las preguntas, que resultaba ser dudosa en muchos casos, el primero era demasiado escueto para poder valorar toda la sintomatología y los progresos al final de la intervención, y el segundo era demasiado extenso para poder realizarlo en una consulta de AP con el tiempo por paciente un tanto limitado.

El personal sanitario que atienda al paciente será el encargado de explicar y resolver las dudas de la persona en cuanto a la encuesta, que se realizará durante la consulta con el apoyo del personal.

9. Consideraciones éticas y legales

Durante el desarrollo de la intervención toda la información del paciente es totalmente confidencial, como se estipula en el **código deontológico de enfermería** en el **capítulo 3, derechos de los enfermos y de los profesionales de enfermería** en el **artículo 19**: *La Enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo* (60).

A consecuencia de lo esmentado anteriormente tendremos en cuenta durante todo el proceso la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal** que tiene como objetivo garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar (61).

Además durante todo el programa el profesional sanitario tendrá en cuenta y se respetarán los cuatro principios bioéticos, es decir, los criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas (62,63):

- **Autonomía:** Todos los individuos deben ser tratados como personas autónomos, y todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas.

Una persona autónoma tiene la capacidad de tomar decisiones sobre sus fines personales, y de actuar bajo la dirección de esta deliberación.

Respetar la autonomía de cada persona significa valorar las consideraciones y opciones de los individuos, y abstenerse de poner obstáculos a dichas acciones a no ser que éstas sean perjudiciales para otras personas.

- **Beneficencia Y No maleficencia:** Son aquellos actos de bondad o de caridad que van más allá de la obligación del personal sanitario. Por una

parte no debemos causar ningún daño y por otra debemos maximizar los beneficios posibles e intentar disminuir los posibles efectos secundarios en la medida de lo posible.

- **Justicia:** Se refiere a la igualdad en la distribución o en lo que se merece. Se realiza una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho de él, sin motivos razonables, es decir, todos los individuos deben ser tratados con igualdad, a no ser que existan problemas de fuerza mayor entre los individuos.

A la hora de la intervención, también abordaremos con los dolientes el documento de voluntades anticipadas, si lo hay, realizado a partir de la **Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**, y se basa en una serie de instrucciones respecto a los últimos deseos o decisiones de una persona capacitada, previendo un futuro de incapacidad para decidir. Siempre se respetará la decisión del paciente (64).

10. Discusión y conclusiones

Terminada la programación del programa piloto sobre la detección precoz del duelo complicado creo que las aportaciones a los cuidados de enfermería son amplias teniendo en cuenta que dicho campo engloba tanto a profesionales como a la población en general, a ello se añade que en la nueva actualización de taxonomía diagnóstica enfermera se ha incluido un nuevo diagnóstico: Duelo Complicado.

Consecuencia de la planificación que se ha llevado a cabo para este programa se han identificado diversas carencias en cuanto al seguimiento y acompañamiento posterior de los familiares de pacientes oncológicos terminales.

Con la aplicación de la intervención planteada en el programa piloto sobre la detección precoz de duelo complicado en familiares de pacientes oncológicos y una completa formación de los profesionales sobre el duelo y sus consecuencias en el estado de salud de las personas dolientes, creo que se consigue abordar de una forma más eficiente el problema que conlleva un duelo elaborado ineficazmente.

Desde mi opinión el seguimiento que reciben las personas diagnosticadas de duelo es insuficiente, simplemente por el hecho de que la sintomatología presentada es normal durante los primeros 6 meses, pero si ese control no se realiza, puede que empiece a aparecer sintomatología propia del DC y consecutivamente nadie la detecte por la falta de red de atención (31,32). Del mismo modo es muy importante diferenciar las manifestaciones y ser prudentes en su interpretación para evitar caer en el error de considerar patológicas manifestaciones completamente naturales y adaptativas en este proceso (46).

Se plantean así una serie de aspectos a tener en cuenta; en primer lugar, como profesionales deberíamos ser conscientes de la importancia de la reevaluación a los usuarios en todas sus complejidades de salud y enfermedad, abordando desde los aspectos más biológicos como también los socioculturales, mediante una priorización a través de diversos instrumentos, como por ejemplo basándonos en la pirámide de Maslow, mediante la cual primero se abordaría

los problemas físicos y una vez resueltos éstos, se intentarían resolver los problemas propios de otras áreas como la psicológica, social o económica.

Otro aspecto que debe tenerse en cuenta a la hora de implementar el programa piloto serían las limitaciones que pudieran surgir ya que se han encontrado varias a la hora de realizar el trabajo, partiendo de las diversas controversias entre la definición de diagnóstico de duelo complicado y duelo patológico, tras realizar la revisión bibliografía muchos autores cohesionan ambos tipos y sin embargo otros los separan marcando evidentes diferencias entre dichos tipos (5,23,24).

Desde mi punto de vista en las unidades de hospitalización de pacientes con enfermedades terminales debería trabajarse de manera adecuada el duelo anticipado, para que el doliente pueda adaptarse a la nueva situación y al llegar el momento de la muerte tenga la sensación de que han hecho todo lo posible, y evitar así la aparición de duelo complicado.

En la actualidad encontramos muy pocos diagnósticos de duelo complicado por su incorporación desde hace poco tiempo, con lo cual muchos estudios son incompletos, ahora que el diagnóstico es oficial, deberían aparecer más líneas de investigación al respecto, desde el seguimiento hasta la actuación sanitaria.

Por otra parte, no creo que sea un problema la antigüedad de las escala de valoración seleccionada para el programa piloto, *Inventario del Duelo complicado*, debemos recordar que se trata de una escala revisada y adaptada al castellano desde el año 2009, y se puede concluir que presenta propiedades psicométricas adecuadas muy similares a la original (52).

Al tratarse de un proyecto de programa piloto no se puede exponer ningún tipo de resultados al respecto, sin embargo, en la práctica asistencial diaria me he encontrado con una profesional sanitaria, que aunque de manera diferente a mi intervención propuesta, intenta solucionar el duelo en pacientes dentro de atención primaria y expresa la necesidad de aumentar la atención en este diagnóstico, ya que produce mucha sintomatología y patologías varias, además también manifiesta la necesidad de formación del personal de enfermería, que bien por falta de conocimientos teóricos o habilidades personales no abordan el

tema de manera directa, creo que la formación en este ámbito debería ser obligatoria, ya que estas situaciones podemos encontrarlas en cualquier rama del sistema sanitario y dicha situación provoca incomodidad, frustración o sentimiento de incompetencia, además sería muy difícil la instauración en todos los centros asistenciales de atención primaria porque muchos profesionales no quieren responsabilizarse de dicho tema debido al elevado nivel de implicación emocional y la dificultad de acceso a los recursos necesarios.

A modo de conclusión decir que con la aplicación de este proyecto de identificación precoz de duelo complicado y formación de la intervención enfermera, se plantea el intentar disminuir en gran medida toda aquella sintomatología derivada del duelo complicado, mejoraría la exteriorización emocional y el aprendizaje personal, y aumentaría la estimulación individual para continuar con la adaptación tras la terapia aplicada y a consecuencia se disminuirían las visitas al centro sanitario causadas por la patología que deriva de este problema de adaptación.

A ello se añade que tras la adquisición de nuevas competencias en cuanto al conocimiento que los profesionales tienen, cualquiera de ellos que trabaje en el centro de atención primaria estaría preparado para atender a los pacientes que presenten cualquier tipo de duelo o por lo menos conocer donde deben ser derivados según su sintomatología ya que podrán identificar el tipo de duelo del que se trata, también irán adquiriendo habilidades personales con la continuidad de la atención.

Decir que a nivel metodológico éste trabajo me ha aportado numerosos conocimientos, ya que he podido poner en práctica todo lo aprendido durante la carrera e integrar toda la información necesaria, realizando una buena búsqueda bibliográfica mediante las bases de datos más importantes en enfermería, y sin duda creo que me ha preparado para realizar futuros trabajos necesarios en mi vida profesional, ya que requieren una estructura y unas directrices muy similares al trabajo realizado, creo que es un trabajo gratificante y muy satisfactorio, ya que a medida que vas obteniendo resultados y avanzando en el temario te sientes totalmente realizado.

11. Bibliografía

1. Kottow M. Fenomenología del tiempo en medicina. *Bioethikos*. 2011;5(1):21–7.
2. Juárez L, Castro C. El dilema preventivista. *Contribuciones a la comprensión y crítica de la medicina preventiva*. *Región y Soc.* 2012;55(1):299–307.
3. Rodríguez M, García A, Toledo C. Hacia una visión constructiva del duelo. *Index Enferm.* 2008;17(3):1–8.
4. Schmidt J, Montoya R, García M, Cruz F. Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index Enferm.* 2009;17(4):1–10.
5. Tizón M. Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia. 3th ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 2013. p. 781–5.
6. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B KM. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Libr.* 2011;1–7.
7. Rodríguez M, García AM, Toledo C. Duelo y Duelo Complicado en las consultas de enfermería de Atención Primaria. *ENE*. 2008. p. 20–33.
8. Galán A. El apego. Más allá de un concepto inspirador. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2010;30(180):581–95.
9. Moneta M. Apego y pérdida : redescubriendo a John Bowlby. *Rev. Chil .Pediatr.* 2014;85(3):265–8.
10. William J. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia. 4th ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 2013. p. 15–71.
11. Jaramillo J, Oquendo A. El duelo como fenómeno psicosocial: Una breve revisión teórica. *Poesis Prax.* 2013;25:1–9.
12. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española (DRAE). 22ª ed. 2001.
13. Waldow V. Cuidado humano : la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index Enferm.* 2014;23(4):234–8.
14. Martel C, Felay J, Franceschi S. Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and syntetic analysis. *Lancet Oncol.* 2015;13:607–6015.
15. Park S, Hyung S, Hee E. Attitudes of Nurses toward Supportive Care for Advanced Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2012;13(10):4953–8.
16. Gómez X, Porta J, Espinosa J, Pascual A, Tuca A, Rodriguez J. Effectiveness of Palliative Care Services in symptom Control of patients with advanced terminal

- cancer: A spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *J Pain Symptom Manag.* 2010;40(5):652–60.
17. Laugsand E, Jakobsen G, Kaasa S, Klepstad P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer.* 2011;19(12):2005–14.
18. Guerrero R, Martínez F. Duelo anticipado por enfermedad [Tesis doctotal]. México; 2014. p. 1–18.
19. Campo M, Cotrina M. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. *Rev Enferm Glob.* 2011;24:103–9.
20. Miaja M, Moral J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas. *Psicooncología.* 2013;10(1):109–30.
21. Gil B, Bellver A, Ballester R. Duelo : Evaluación , Diagnóstico y Tratamiento. *Psicooncología.* 2008;5(1):103–16.
22. Moral J, Miaja M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Psicooncología.* 2015;13(1):7–25.
23. Hashim S, Eng T, Tohit N, Wahab S. Bereavement in the elderly : the role of primary care. *Ment Heal. Fam Med.* 2013;10(3):159–62.
24. López C, Galea T, Campos R. Guía clínica: Seguimiento del duelo en cuidados paliativos. 2011. p. 14–42.
25. Naomi M, Simon M. Treating Complicated Grief. *JAMA.* 2015;310(4):416–23.
26. Nabal M, Juvero M, Mariné P, Pérez E. Protocol d'atenció al dol en cures pal.liatives. 2012. p. 1–5.
27. García C, Grau J, Infante O. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Rev Cuba. Med Gen Integr.* 2014;30(1):121–31.
28. Organización Mundial de la Salud [Sede Web]*. Lyon: CIIC; 2014 [actualizada el 3 de febrero de 2016; acceso 10 de diciembre de 2015]. La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/cancer-report-20140203/es/>
29. Sociedad Española de Oncología médica. Las cifras del cáncer en España 2014. 2014. p. 5–19.
30. Generalitat de Catalunya [Sede Web]*. Barcelona: idescat; 2013 [actualizada el 4 de junio de 2013; acceso 15 de enero de 2016]. Incidència del càncer a Catalunya [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: <http://cancer.gencat.cat/ca/professionals/estadistiques/incidencia/>

31. Lacaste M, Sanz B, Soler C, Yelamos C, Quadras S, Gándara A. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Soc. Española Cuid. Paliativos. 2014;2(5):1–64.
32. Breen L, Aoun S, O'Connor M. The effect of caregiving on bereavement outcome: study protocol for a longitudinal, prospective study. BMC Palliat Care. 2015;14(6):2–12.
33. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Credwson M, y Cols. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. J Palliat Med. 2012;15(6):696–702.
34. Fonseca J, Rebelo T. Necesidades de cuidados de enfermería del cuidador de la persona bajo cuidados paliativos. Rev Bras Enferm. 2011;64(1):180–5.
35. Allen J, Haley W, Small B, Schonwetter R, McMillan S. Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. J Palliat Med. 2013;16(7):745–51.
36. McMillan S, Small B, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, y Cols. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. Cancer. 2006 Jan 1;106(1):214–22.
37. Bover A, Bauzá M. Cuidador informal: Mujeres al borde de un ataque de nervios: valores e innovaciones en el umbral del siglo XXI, su influencia en la práctica enfermera. 2001. p. 1–6.
38. Sealey M, O'Connor M, Aoun S, Breen L. Exploring barriers to assessment of bereavement risk in palliative care: perspectives of key stakeholders. BMC Palliat Care. BMC Palliative Care; 2015;14:49–56.
39. Asociación Española Contra el Cáncer [Sede Web]*. Madrid; 2015 [actualizada el 20 de enero de 2016; acceso 21 de enero de 2016]. ¿Quién somos? [aproximadamente 5 pantallas]. Disponible en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>
40. Generalitat de Catalunya [Sede Web]*. Barcelona; 2011 [actualizada el 20 de octubre de 2011; acceso 25 de enero de 2016]. ICO, calidad y calidez. Nuestro modelo asistencial [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/es/l_institut/informacio-corporativa/els_nostre_model_assistencial/
41. Associació Grups d'Acompanyament al Dol de Lleida [Sede Web]*. Lleida; 2004 [actualizada en 2004; acceso 27 de enero de 2016]. El dol. Disponible en: <http://www.dol-lleida.org/>
42. Sariñena M [Sede Web]*. Huesca; 2013 [actualizada el 31 de diciembre de 2015; acceso 27 de enero de 2016]. Blog de ayuda al duelo por la pérdida de un ser querido. Disponible en: <http://ayudaenduelo.artmemori.com/la-familia-ante-la-enfermedad-terminal/>

43. Fundación Mario Losantos del Campo [Sede Web]*. Madrid; 2012 [actualizada el 23 de febrero de 2016; acceso 3 de marzo de 2016] . Psicología del duelo Disponible en: <http://www.fundacionmlc.org/proyectos/psicologia-de-duelo/#publicaciones>
44. Shear K, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, y Cols. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*. 2012;28(2):103–17.
45. Shear K, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and Complicated Grief. *Curr Psychiatry Rep*. 2014;15(11):1–13.
46. Ortiz A, Ibáñez V. Iatrogenia y prevención cuaternaria en salud mental. *Rev Esp Salud Pública*. 2011;85(1):513–23.
47. Espinosa R, Campillo M, Garriga A, Martín J. Psicoterapia grupal en duelo: experiencia de la psicología clínica en Atención primaria. *Rev Asoc Esp Neuropsiqu*. 2015;35(126):383–6.
48. Sanz J, García I, Carbajo E. Tratamiento del Duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal. *Rev Psicoter*. 2014;25(99):115–33.
49. Díaz J. Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico . *Rev Asoc Esp Neuropsiqu*. 2011;31(109):93–107.
50. Guesquiere A, Shear K, Duan N. Outcomes of bereavement care among widowed older adults with complicated grief and depression. *J prim Care Community Heal*. 2014;4(4):256–64.
51. Wetherell J. Complicated grief therapy as a new treatment approach. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012;14(2):159–66.
52. Limonero J, Lacasta M, García J, Maté J, Prigerson H. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med Pal*. 2009;16(5):291–7.
53. García J, Landa V, Trigueros M., Gaminde I. Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria*. Elsevier; 2001;27(2):86–93.
54. Gómez M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. 2nd ed. Madrid; 2007. p. 174–6.
55. Granado B. Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado. 2013. p. 19–60.
56. Schreier A, Droe N. Teoría del duelo disfuncional. Elsevier. 2011. p. 657–68.
57. Herdman T, Kamitsuru S. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación, 2015-2017. 10th ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 1–483.

58. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6 th ed. Barcelona: Elsevier; 2014. p. 1–634.
59. Moorhead S, Jonhson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud. 5 th ed. Barcelona: Elsevier; 2014. p. 1–735.
60. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. 1989. p. 1–26.
61. Boletín Oficial del Estado (BOE). Disposiciones generales. Boletín Oficial del Estado (BOE). 1999. p. 43088–99.
62. Sánchez J. Vigencia y operatividad de los Principios de la Bioética en la solución de problemas a partir de la deliberación moral y de la argumentación jurídica. *Pers Bioét.* 2010;14(2):187–204.
63. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe belmont: Principios y grías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 1979. p. 4–6.
64. Cárcar J, Caro I, Castro B, Díez J, González G, Guerra A, et al. Voluntades Anticipadas. Madrid; 2014. p. 11–89.

12. Anexos

Lista de anexos

Anexo 1. Escala de fases del duelo (EFD-66).....	68
Anexo 2. Inventario del Duelo Complicado (IDC)	69
Anexo 3. Inventario de Experiencias del Duelo (IED).....	71
Anexo 4. Cuestionario de Duelo Complicado	72
Anexo 5. Cuestionario de evaluación del curso formativo	74

Anexo 1. Escala de fases del duelo (EFD-66)

1	2	3	4	5
Nunca	Pocas veces	A veces	Casi siempre	Siempre

F.E.	Ítem	Frecuencia				
1N	1. No creo que estoy enferma(o).	1	2	3	4	5
1I	2. Hago corajes por todo.	1	2	3	4	5
1P	3. Realizo promesas o súplicas a un Ser Supremo con la intención de tener un presente más favorable.	1	2	3	4	5
1D	4. Me siento triste.	1	2	3	4	5
1A	5. Aceptar la enfermedad le da un sentido positivo a mi vida.	1	2	3	4	5
2N	6. Niego completamente que estoy enferma(o).	1	2	3	4	5
2I	7. Cualquier cosita me enoja.	1	2	3	4	5
2P	8. Busco una alianza con un Ser Supremo para que me cure.	1	2	3	4	5
2D	9. Lloro más de lo que solía llorar.	1	2	3	4	5
2A	10. Aceptar la enfermedad me permite estar bien.	1	2	3	4	5
3I	11. Lloro de coraje.	1	2	3	4	5
3P	12. Negociar con un Ser Supremo me da fuerzas.	1	2	3	4	5
3D	13. Siento que nadie me apoya.	1	2	3	4	5
3A	14. El apoyo de mi familia me ayuda a aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
4N	15. No necesito cuidarme, pues no estoy enfermo.	1	2	3	4	5
4I	16. Siento impotencia al no comprender la enfermedad.	1	2	3	4	5
4P	17. Prometo portarme mejor para mejorar mi salud.	1	2	3	4	5
4D	18. Me aflo de las demás personas.	1	2	3	4	5
4A	19. Me he adaptado a los cambios que involucra la enfermedad.	1	2	3	4	5
5N	20. No voy al doctor, pues no estoy enfermo.	1	2	3	4	5
5I	21. Actuó de manera agresiva con las demás personas; por ejemplo, les insulto.	1	2	3	4	5
5P	22. Me siento mejor al realizar promesas o súplicas a un Ser Supremo.	1	2	3	4	5
5D	23. Deseo estar muerta(o).	1	2	3	4	5
5A	24. Estoy aprendiendo a vivir con la enfermedad.	1	2	3	4	5
6N	25. Les oculto la enfermedad a los demás.	1	2	3	4	5
6I	26. Me enoja con el Ser Supremo por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5

F.E.	Ítem	Frecuencia				
6P	27. Prometo ser mejor persona, si me recupero.	1	2	3	4	5
6D	28. Tengo ganas de estar todo el día acostada(o).	1	2	3	4	5
6A	29. Al aceptar la enfermedad, siento que me quiero más.	1	2	3	4	5
7N	30. Me engaño al negar la enfermedad.	1	2	3	4	5
7I	31. Me enoja con la vida por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
7P	32. La fe me ayuda a pensar positivamente.	1	2	3	4	5
7D	33. Siento que no hay nada por lo que luchar.	1	2	3	4	5
7A	34. Acepto el hecho de tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
8N	35. Tengo miedo de hacerle frente a mi situación.	1	2	3	4	5
8I	36. Me enoja con conmigo misma(o) por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5

8P	37. Pienso que mi fe mejorará mi salud.	1	2	3	4	5
8D	38. Tengo pensamientos negativos.	1	2	3	4	5
8A	39. Acepto con resignación la enfermedad.	1	2	3	4	5
9N	40. Suelo ignorar que tengo la enfermedad.	1	2	3	4	5
9I	41. Siento mucho coraje por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
9P	42. Pienso que mi fe me ayudará a salir adelante.	1	2	3	4	5
9D	43. No tengo ganas de hacer nada.	1	2	3	4	5
9A	44. Tomo las cosas como son.	1	2	3	4	5
10N	45. Me resulta tan dolorosa la realidad que prefiero negarla.	1	2	3	4	5
10I	46. Pienso por qué a mí.	1	2	3	4	5
10P	47. Creo que el doctor me va a curar, si sigo todas sus indicaciones	1	2	3	4	5
10D	48. Pienso que la enfermedad es un castigo por algo que hice.	1	2	3	4	5
10A	49. Siento que voy a superar la enfermedad.	1	2	3	4	5
11N	50. Me siento incapaz de aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
11I	51. Siento que es injusto tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
11P	52. Realizo promesas u ofrecimientos esperando una curación.	1	2	3	4	5
11D	53. Siento que se me acaban las fuerzas.	1	2	3	4	5
11A	54. El apoyo de mis seres queridos me ayuda a aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
12N	55. Niego la enfermedad por miedo a que me tengan lástima.	1	2	3	4	5
12I	56. Me enoja el no poder hacer mi vida normal.	1	2	3	4	5
12P	57. Pienso que mi fe me ayudará a tener un mejor futuro.	1	2	3	4	5
12D	58. He perdido el interés en casi todas las actividades de mi vida.	1	2	3	4	5
12A	59. Pienso que hay algo bueno que aprender de la enfermedad.	1	2	3	4	5

F.E.	Ítem	Frecuencia				
13N	60. Me siento mejor al negar la enfermedad.	1	2	3	4	5
13A	61. Aceptar la enfermedad, me hace sentir más tranquila(o).	1	2	3	4	5
14N	62. No quiero enterarme de lo que me sucede.	1	2	3	4	5
14A	63. Pienso que voy a salir pronto de esto.	1	2	3	4	5
15N	64. No puedo creer que tenga esta enfermedad.	1	2	3	4	5
15A	65. Aceptar la enfermedad, me brinda bienestar.	1	2	3	4	5
16N	66. Necesito la opinión de otros doctores porque no creo en el diagnóstico.	1	2	3	4	5

Fuente: Datos extraídos de Miaja M, Moral J, “El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas”, 2015.

Anexo 2. Inventario del Duelo Complicado (IDC)

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastoran.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4

Fuente: Datos extraídos de Limonero J y Cols, “Adaptación al castellano del Inventario del duelo complicado”, 2009.

Anexo 3. Inventario de Experiencias del Duelo (IED)

1. Inmediatamente después de su muerte me sentí agotado/a.	1	V	F
2. Tiendo a estar más irritable con los demás.	2	V	F
3. Estoy obsesionado/a con su imagen.	3	V	F
4. Con frecuencia me siento enfadado/a.	4	V	F
5. Sigo manteniendo relaciones sociales con mis amistades sin dificultades.	5	V	F
6. Siento pesadez en los brazos y en las piernas.	6	V	F
7. Me fijo más de lo normal en todas las cosas relacionadas con la muerte.	7	V	F
8. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	8	V	F
9. Mostré poco mis emociones en el funeral.	9	V	F
10. Después del fallecimiento sentí una gran necesidad de mantener el ánimo de los demás.	10	V	F
11. Me siento apartado/a y aislado/a.	11	V	F
12. Rara vez tomo aspirinas.	12	V	F
13. Tengo pocas ganas de asistir a reuniones sociales.	13	V	F
14. Cuando me comunicaron su muerte no pude llorar.	14	V	F
15. Me siento culpable porque yo estoy vivo/a y él/ella no.	15	V	F

Fuente: Datos extraídos de García J y Cols, “Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez”, 2001.

Anexo 4. Cuestionario de Duelo Complicado

1. ¿Hay niños menores de 14 años en su casa?

- ☐ Ninguno.
- ☐ Uno.
- ☐ Dos.
- ☐ Tres.
- ☐ Cuatro.
- ☐ Cinco o más.

2. ¿Cual era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia?

- ☐ Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).
- ☐ Profesional semiliberal (carreras medias).
- ☐ Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general).
- ☐ Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial,...).
- ☐ Obrero semicualificado (peón especialista).
- ☐ Obrero no cualificado (peón).

3. ¿Qué clase de empleo tiene?

- ☐ A tiempo completo.
- ☐ A tiempo parcial.
- ☐ Jubilado.
- ☐ Solamente trabaja en casa.
- ☐ Parado

4. ¿Se aferra a su familiar y/o se consume pensando en si él volviera?

- ☐ Nunca.
- ☐ Raramente.
- ☐ Moderadamente.
- ☐ Frecuentemente.

- ☐ Constantemente.
- ☐ Constante e intensamente.

5. ¿Enfado?

- ☐ No (o lo normal).
- ☐ Leve irritabilidad.
- ☐ Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.
- ☐ Severa: ha echado a perder sus relaciones.
- ☐ Extrema: siempre amargada.

6. ¿Culpas / Autorreproches?

- ☐ No.
- ☐ Leves: vagos y generales.
- ☐ Moderados: algún autorreproche claro.
- ☐ Severos: obsesionada con sus culpas.
- ☐ Extremos: es un problema fundamental.

7. ¿Relaciones actuales?

- ☐ Tiene una relación muy estrecha con otra persona.
- ☐ Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos.
- ☐ Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia.
- ☐ Dudosas.
- ☐ Ninguna de las anteriores.

8. ¿Cómo piensas que se las arreglará ?

- ☐ Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
- ☐ Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial.
- ☐ Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
- ☐ Malamente: requiere ayuda especial.
- ☐ Muy mal: requiere ayuda urgente.

Fuente: Datos extraídos de Granado B, “Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado”, 2013.

Anexo 5. Cuestionario de evaluación del curso formativo

Cuestionario de evaluación final de la formación profesional sobre el duelo

El cuestionario dispone de 14 preguntas tipo likert, con una puntuación entre 5 y 1 siendo 5 la puntuación más alta, máximo acuerdo y 1 la más baja, es decir máximo desacuerdo. En el final del cuestionario hay 3 preguntas abiertas, donde el profesional podrá explicar sus pensamientos.

OBJETIVOS

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. ¿Los objetivos se han definido con claridad? | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. Ha habido una consecución de los objetivos Planteados inicialmente | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3. Nivel de satisfacción de expectativas cumplidas | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

ORGANIZACIÓN

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Las horas del curso formativo han sido apropiadas | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. La instalación donde se ha llevado a cabo el curso Era adecuada en cuanto a espacio, comodidad, Material... | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3. El horario del curso se ha adaptado a todos los Trabajadores | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

CONTENIDO Y METODOLOGÍA

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. ¿Se ha abordado el tema en profundidad? | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. La metodología utilizada es práctica en el día a día | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3. La presentación del problema ha sido de calidad | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 4. Los recursos utilizados son adecuados | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

FORMADORES

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Las ideas principales se exponen de manera clara | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. El formador domina el tema en profundidad y Resuelve las dudas de manera eficaz | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3. Ha sabido captar el interés de los asistentes | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

Preguntas Abiertas:

- ¿Qué tema o aspecto del curso formativo le ha gustado más? ¿Porqué?
- ¿Modificarías cualquier cosa del curso formativo?
- ¿El curso ha ampliado sus conocimientos de tal manera que puede abordar el tema sin problemas.

Fuente: Elaboración propia